ISSN 2654-2366

Archive

Archive Offprint

ARCHIVE

Open Access Scientific Journal

ISSN 2654-2366

Volume 10 – 2014 Offprint

Volume No: Archive Volume 101, 2014
Editor: K. Kalogeropoulos
Date: December 06, 2014

Cite as: Εμμανουηλίδου, Ε. Το χρόνιο νόσημα στην εφηβεία, *Archive*, 2014; 10: 32-38. DOI: 10.5281/zenodo.4506244

.

Το χρόνιο νόσημα στην εφηβεία

Λέξεις κλειδιά: *Piaget*, *αυτονομία*, *ερυθηματώδης λύκος*, *εφηβεία*, *κυστική ίνωση*, *μεσογειακή αναιμία*, *νόσος του Crohn*, *χρόνιο νόσημα*

Ελ. Εμμανουηλίδου, Ιατρός

Summary
Puberty constitutes one interval in individual's life of enormous social, biological, psychological and intellectual change. The confrontation of chronic disease adds one more dimension in the life of adolescents. Because of the important progress on medicine more and more adolescents - concerning the past- live productive lives, despite the fact that they experience a serious illness.

Εφηβεία και χρόνιο νόσημα
Η εφηβεία αποτελεί ένα διάστημα τεράστιας κοινωνικής, βιολογικής, ψυχολογικής και πνευματικής αλλαγής. Η αντιμετώπιση ενός χρόνιου νοσήματος προσθέτει μια ακόμη διάσταση στη ζωή των εφήβων. Λόγω της σημαντικής προόδου της ιατρικής όλο και περισσότεροι έφηβοι σε σχέση με το παρελθόν ζουν παραγωγικές ζωές παρά το γεγονός ότι βιώνουν μία σοβαρή ασθένεια. Ως χρόνιο νόσημα ορίζεται αυτό που έχει σημαντική διάρκεια και οι συνέπειες του καταβάλουν τον έφηβο για σημαντικό χρονικό διάστημα. Κατά τους Pless και Pinkerton ως χρόνια ιατρική κατάσταση ορίζουμε αυτήν που παρεμβαίνει στην καθημερινή ζωή για διάστημα μεγαλύτερο από τρεις μήνες σε ένα χρόνο ή απαιτεί νοσηλεία σε νοσοκομείο για περισσότερο από ένα μήνα σε ένα χρόνο. Η πιο κοινή χρόνια κατάσταση είναι το άσθμα που ακολουθείται από τις αισθητικές διαταραχές και τις διαταραχές του νευρικού συστήματος.

Άλλα παραδείγματα χρόνιων ασθενειών περιλαμβάνουν την λοίμωξη με HIV και άλλες σεξουαλικώς μεταδιδόμενες ασθένειες, τον διαβήτη, τον συστηματικό ερυθηματώδη λύκο (ΣΕΛ), την κυστική ίνωση, την μεσογειακή αναιμία, την νευρική ανορεξία, την καρδιαγγειακή νόσο, την σκλήρυνση κατά πλάκας και την ιδιοπαθή θρομβοπενική πορφύρα. Στο παρελθόν τα παιδιά με πολλές από αυτές τις ασθένειες δεν ζούσαν για να φτάσουν να γίνουν έφηβοι. Τα τελευταία 25 χρόνια το ποσοστό επιβίωσης των παιδιών με κυστική ίνωση έχει αυξηθεί κατά 700%, για τη δισχιδή ράχη έχει αυξηθεί κατά 200% και για τη συγγενή καρδιακή νόσο κατά 300%. Στην πραγματικότητα η χρόνια νόσος και η επίπτωση της στα παιδιά και στις οικογένειες τους έχει αντικαταστήσει την οξεία νόσο ως το πιο σημαντικό θέμα στην παιδιατρική πρακτική. Η ιατρική φροντίδα έχει προχωρήσει σε σημείο ώστε να επιτρέπει τα άτομα με τις ασθένειες αυτές να ξεπεράσουν το φυσιολογικό στρες της εφηβείας και να προετοιμαστούν για μία παραγωγική ενήλικο ζωή. Σε μεγάλο μέρος της η έρευνα έχει αποδείξει ότι «*οι έφηβοι που έχουν ένα χρόνιο νόσημα έχουν αυξημένο κίνδυνο να αντιμετωπίσουν προβλήματα προσαρμογής*».

Κοινωνικά Ζητήματα
Ο Minuchin περιγράφει την οικογένεια ως ένα αλληλεπιδρόν κοινωνικό σύστημα όπου κάθε μέλος αντιδρά στο στρες που προκαλούν άλλα μέλη της οικογένειας και συμβάλει στο στρες που νιώθουν αυτά. Για να γίνουν καλύτερα κατανοητά τα αναπτυξιακά ζητήματα που σχετίζονται με τα άρρωστα παιδιά ο Mitchell (1983) προσάρμοσε την οικολογική θεωρία του Bronfenbrenner σε αυτά τα παιδιά και τις οικογένειες τους. Το επίπεδο του μικροσυστήματος

περιλαμβάνει τις αλληλεπιδράσεις γονέα-παιδιού, γονέα-γονέα και παιδιού-παιδιού. Κάθε μία από αυτές τις αλληλεπιδράσεις είναι πηγή πιθανών προβλημάτων. Στο μεσοσύστημα οι αλληλεπιδράσεις επεκτείνονται έτσι ώστε να περιλάβουν το ιατρικό προσωπικό, τους συγγενείς και τους φίλους , τους γείτονες και άλλους. Αυξάνεται κατά συνέπεια η πιθανότητα προβληματικών αλληλεπιδράσεων. Το εξωσύστημα, που περιλαμβάνει τόσο το μικροσύστημα όσο και το μεσοσύστημα, περιέχει τα ΜΜΕ, το εκπαιδευτικό σύστημα και τα κοινωνικά προγράμματα. Τέλος το μακροσύστημα , το οποίο περιέχει όλα τα προηγούμενα συστήματα, περιλαμβάνει τις οικονομικές, πολιτικές, πολιτισμικές και θρησκευτικές σφαίρες. Η θεωρία του Bronfenbrenner απαιτεί τη μελέτη του παιδιού στο πλαίσιο καθενός από αυτά τα συστήματα.

Για τους χρόνια νοσούντες έφηβους τα προβλήματα προσαρμογής που σχετίζονται με την εφηβεία μεγεθύνονται. Ένα προέχον ζήτημα είναι η κοινωνική αποδοχή. Ένα ζήτημα που απασχολεί όλους τους εφήβους , η κοινωνική αποδοχή καθίσταται πιο σημαντική για αυτούς με χρόνιο νόσημα μιας και αυτά τα παιδιά περνούν μεγάλο χρονικό διάστημα απομονωμένα από τους συνομηλίκους τους ή με την παρέα ενηλίκων. Η έλλειψη της αποδοχής των συνομηλίκων μπορεί να αποβεί επώδυνη για τον έφηβο και την οικογένεια του και ένα παιδί που νιώθει απομονωμένο και αποδιωγμένο μπορεί να βιώσει πιο έντονο στρες.

Οι οικογένειες των άρρωστων παιδιών επίσης τείνουν να είναι κοινωνικά απομονωμένες, με τους ενήλικες να περνούν λιγότερο χρόνο με τους φίλους τους. Ένας γονέας μπορεί να αποφασίσει να μην δουλέψει έξω από το σπίτι έτσι ώστε να μπορεί να παρέχει φροντίδα στο παιδί του. Ο Patterson όμως έχει βρει ότι είναι στην πραγματικότητα καλύτερα για τους γονείς εφήβων με χρόνιο νόσημα, να διατηρήσουν τις κοινωνικές τους επαφές και να δουλεύουν έξω από το σπίτι. Ο έφηβος φαίνεται να ωφελείται με το να έχει ένα άτομο που τον φροντίζει με άλλα ενδιαφέροντα. Αυτό, ακόμη οδηγεί σε λιγότερους γονεϊκούς περιορισμούς, ένα σημαντικό ζήτημα για τους εφήβους ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας τους. Ακόμη και αυτοί οι έφηβοι με πολύ σοβαρές ασθένειες θα πρέπει να παίρνουν ευκαιρίες ώστε να συνεισφέρουν στην οικογενειακή ζωή, όπως το τους ανατίθενται δουλείες του σπιτιού. Αυτό είναι πολύ σημαντικό μιας και η υπερπροστασία μπορεί να στείλει μηνύματα ανικανότητας στον χρόνια νοσούντα έφηβο.

Οι Turnbull και Turnbull βρήκαν ότι οι περισσότερες έρευνες που ασχολούνται με οικογένειες χρόνια νοσούντων παιδιών, έκαναν υποθέσεις για την ομοιογένεια των οικογενειών. Δεν έλαβαν υπόψη τις μεγαλύτερες οικογένειες, τις μονογονεϊκές οικογένειες ή αυτές με περισσότερα από ένα νοσούντα μέλη. Γενικότερα η έρευνα βασίστηκε στο πρότυπο της κλασσικής οικογένειας με δύο γονείς και ένα εισόδημα. Οι οικογένειες όμως δεν είναι ομοιογενείς ούτε στατικές. Γενικά όμως οι πιο επιτυχημένες οικογένειες είναι αυτές που είναι ευέλικτες και ανοικτές στις αλλαγές.

Το προσδόκιμο επιβίωσης είναι αβέβαιο, εξαρτώμενο από την ασθένεια, και μπορεί να αλλάξει όσο η έρευνα βρίσκει νέες θεραπείες. Αυτή η αβεβαιότητα πολλές φορές οδηγεί στο άγχος. Σεξουαλικά ζητήματα μπορούν ακόμη να προκαλέσουν άγχος, αν και πολλές φορές η οικογένεια του εφήβου τα αρνείται ή και τα αγνοεί. Οι περισσότεροι έφηβοι ζητούν συγκεκριμένες πληροφορίες για τις σεξουαλικές δυνατότητες τους, την αναπαραγωγική τους ικανότητα και ιδιαίτερα για την πιθανότητα να μεταφέρουν την ασθένεια στην επόμενη γενεά.

Ο διαβήτης είναι μια ασθένεια η οποία απαιτεί την σημαντική αλλαγή της ζωής της οικογένειας του διαβητικού παιδιού. Η έρευνα έχει μελετήσει την επίδραση που έχει ο νεανικός διαβήτης

στους γονείς και τον γάμο τους, στην σχέση γονέα – παιδιού και γενικότερα σε θέματα που σχετίζονται με την λειτουργικότητα της οικογένειας. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί η οικογένεια για να αντιμετωπίσει τα προβλήματα σχετίζονται με την συμμόρφωση του ασθενούς με τις οδηγίες του ιατρικού προσωπικού. Ο νέος με καλή συμμόρφωση προέρχεται συνήθως από μία ενωμένη οικογένεια. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης του διαβήτη δεν είναι πάντα επιτυχείς όσον αφορά άλλες ασθένειες. Το γεγονός αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι ο διαβήτης απαιτεί συνεχή φροντίδα ενώ μερικές χρόνιες ασθένειες έχουν υποτροπιάζοντα χαρακτήρα με επεισόδια που απαιτούν νοσηλεία. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να μην είναι απαραίτητη η συνεχής, ενωμένη προσέγγιση της οικογένειας για την ασθένεια. Για τις οικογένειες με καρδιαγγειακό πρόβλημα, περισσότερο βοηθητική για την αντιμετώπιση του νοσήματος φαίνεται να είναι η ύπαρξη καλής ιατρικής φροντίδας ενώ για τα παιδιά με διαβήτη ή λευχαιμία πολύ βοηθητικές είναι οι ομάδες υποστήριξης των γονέων. Πολύ μεγάλη σημασία έχει κατά συνέπεια η φύση της ασθένειας, η φροντίδα που χρειάζεται, οι ιατρικές εγκαταστάσεις που απαιτούνται και ο αριθμός των παιδιών με την ίδια ασθένεια στον γενικό πληθυσμό.

Καθώς το παιδί προχωρά στην εφηβεία, οι αλληλεπιδράσεις με την οικογένεια και άλλους σημαντικούς ενήλικες μεταβάλλονται και απαιτείται αλλαγή στην στρατηγική αντιμετώπισης των προβλημάτων προσαρμογής. Έτσι μια οικογένεια που είχε ένα καλά προσαρμοσμένο παιδί δεν σημαίνει ότι θα έχει έναν καλά προσαρμοσμένο έφηβο μιας και οι απαιτήσεις και τα προβλήματα της εφηβείας είναι διαφορετικά και πιο περίπλοκα. Οι περισσότερες έρευνες για τις στρατηγικές αντιμετώπισης απευθύνονται στους γονείς και στην άποψη που έχουν για την επιτυχία της αντιμετώπισης. Τα αποτελέσματα των ερευνών σχετίζονται με ερωτηματολόγια που δίδονται στους γονείς. Οι νέες τάσεις της έρευνας μετακινούνται από την προσέγγιση των ερωτηματολογίων σε άλλες μεθόδους όπως η συνέντευξη.

Βιολογικά ζητήματα

Πολλά βιολογικά προβλήματα αφορούν τους εφήβους με χρόνιο νόσημα. Έτσι ο χρόνος της εφηβείας μπορεί να διαφέρει ανάλογα με την ασθένεια. Οι έφηβοι με δισχιδή ράχη ή άλλα ελλείμματα του νευρικού σωλήνα μπαίνουν στην εφηβεία κατά μέσο όρο 15 μήνες νωρίτερα σε σχέση με το φυσιολογικό. Αυτοί με νόσο Crohn, κυστική ίνωση και χρόνια νεφρική νόσο μπορεί να αργήσουν να μπουν στην εφηβεία. Τα στάδια της εφηβείας όμως δεν επηρεάζονται και είναι τα ίδια σε όλους τους εφήβους. Το μόνο που διαφέρει είναι ο χρόνος της έναρξης και ο ρυθμός εξέλιξης της εφηβείας. Οι έφηβοι με χρόνιο νόσημα συχνά εκφράζουν μεγαλύτερη ανησυχία για το ύψος και το βάρος τους. Επιπλέον, ανησυχούν περισσότερο για την ακμή καθώς και για την γενική τους υγεία σε σχέση με τα φυσιολογικά παιδιά. Επίσης, αναφέρουν συχνούς πονοκεφάλους. Η άποψη τους για φυσική τους εμφάνιση καθορίζει την ψυχολογική τους προσαρμογή. Ένα χρόνιο νόσημα μπορεί να διαταράξει τις φυσιολογικές λειτουργίες. Επιπλέον τα φάρμακα μπορεί να έχουν παρενέργειες.

Ψυχολογικά θέματα

Για πολλά παιδιά με χρόνιο νόσημα, τα αρχικά στάδια της εφηβείας είναι το διάστημα με τον μεγαλύτερο κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης λόγω της διαφορετικότητας από τους συνομηλίκους τους, σε μία εποχή της ζωής τους όπου είναι πολύ σημαντική η ταύτιση. Τα χρόνια νοσήματα που επηρεάζουν την φυσική εμφάνιση και την σεξουαλική ωρίμανση (π.χ. κυστική ίνωση) διαταράσσουν την εικόνα του εαυτού και έχουν μεγαλύτερες ψυχολογικές συνέπειες από άλλα χρόνια νοσήματα εξίσου σοβαρά που όμως δεν επηρεάζουν την εμφάνιση. Μερικά νοσήματα συνδέονται άμεσα με τα συναισθήματα. Η κατάθλιψη και το άγχος μπορεί

να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μια κολίτιδα. Ο λύκος και το άσθμα μπορούν να επηρεαστούν από το άγχος.

Η ψυχολογική επίπτωση ενός χρόνιου νοσήματος καθορίζεται από 5 παράγοντες. Πρώτον πολύ σημαντικό είναι το είδος και ο βαθμός της φυσικής αναπηρίας. Για τους εφήβους μια σχετικά ελάσσονος σημασίας ανωμαλία όπως μια ελαφριά διαταραχή στο βάδισμα μπορεί να αποβεί τραυματική. Δεύτερον είναι η ορατότητα της ασθένειας. Υπάρχει διαχωρισμός ανάμεσα στις ορατές και στις μη ορατές χρόνιες ασθένειες. Όταν η ασθένεια είναι μη ορατή προκύπτει ο ζήτημα της αναγκαιότητας να αποκαλύψει ή όχι ο έφηβος το νόσημα του σε νέες γνωριμίες και στους ξένους. Αυτό προκαλεί άγχος. Η ορατότητα της ασθένειας είναι πολύ σημαντική για τις σχέσεις του εφήβου με τους συνομηλίκους του, μιας και το πόσο διαφορετικό είναι ένα παιδί συχνά επηρεάζει την αντίδραση των άλλων. Παραδόξως υπάρχουν αποδείξεις ότι τα παιδιά με χρόνιο νόσημα όπου δεν επηρεάζεται η εμφάνιση έχουν γενικά χειρότερη προσαρμογή. Τρίτον η αβεβαιότητα για την εξέλιξη ενός νοσήματος μπορεί πολλές φορές να προκαλέσει μεγαλύτερο στρες από τη βεβαιότητα ενός θανάτου. Τέταρτον, μια ασθένεια με ακανόνιστες υποτροπές και απρόβλεπτες συνέπειες μπορεί να είναι περισσότερο αγχωτική και στρεσογόνος από μία χρόνια με μόνιμα συμπτώματα. Τέλος μια νόσος με υψηλό κόστος και αρκετό πόνο έχει ως αποτέλεσμα περισσότερο ψυχολογικό στρες.

Υπάρχουν τέσσερις τρόποι με τους οποίους εκδηλώνεται η ψυχολογική επιβάρυνση. Αυτοί είναι οι εξής:

- Συμπτώματα που δεν μπορούν να εξηγηθούν με οργανικά αίτια μόνο
- Κακή συμμόρφωση με τις ιατρικές οδηγίες
- Σχολική άρνηση
- Επικίνδυνες συμπεριφορές

Δεν είναι σίγουρο ότι οι οικογένειες με χρόνια νοσούντες εφήβους βιώνουν περισσότερο στρες από τις οικογένειες στο γενικό πληθυσμό. Μικρά επίπεδα στρες για μικρό χρονικό διάστημα μπορούν να είναι αποδεκτά. Από την άλλη πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα μακροχρόνια υψηλά επίπεδα στρες. Μερικές οικογένειες αναφέρουν μάλιστα ότι η ασθένεια τους έφερε πιο κοντά και αύξησε το ενδιαφέρον του ενός για τον άλλο. Επίσης διαφέρει κι η αντιμετώπιση του στρες από κάθε οικογένεια. Έτσι άλλες οικογένειες απεχθάνονται την επιπλέον φροντίδα που απαιτεί ένα άρρωστο παιδί ενώ άλλες ασχολούνται με ζήλο.

Αν και στην πραγματικότητα οι οικογένειες με χρόνια νοσούντες εφήβους δεν βιώνουν περισσότερο στρες από τις οικογένειες στο γενικό πληθυσμό μπορεί να εμφανίζουν περισσότερο καθημερινό στρες. Επιπλέον το επίπεδο του στρες μπορεί να ποικίλει ανάλογα με το ποιος έχει την πρώτιστη ευθύνη για τη φροντίδα του παιδιού. Στις περισσότερες περιπτώσεις οι μητέρες αναφέρουν περισσότερο άγχος μιας και είναι συνήθως οι κυρίως υπεύθυνες για την φροντίδα του παιδιού. Όπως συμπεραίνουν οι Thompson και Gustafson οι μητέρες είναι εκείνες που συνήθως φορτώνονται το βάρος τόσο του συναισθηματικού όσο και του πρακτικού τομέα όσον αφορά την φροντίδα ενός άρρωστου εφήβου. Επιπλέον ο βαθμός του στρες της μητέρας φαίνεται να επηρεάζει την άποψη της για την συμπεριφορά του παιδιού μιας και οι πιο αγχωτικές μάνες αναφέρουν συχνότερα ότι τα παιδιά τους είναι ανυπάκουα. Ακόμη το στρες της μητέρας φαίνεται να σχετίζεται με την άποψη του παιδιού για το στρες που

βιώνεται. Παρά ταύτα , οι πατεράδες αναφέρουν περισσότερη δυσκολία να δημιουργήσουν ένα δέσιμο με το άρρωστο παιδί ειδικά όταν αυτό είναι αγόρι. Αν αυτό το δέσιμο δεν συμβεί κατά τα πρώτα χρόνια της εφηβείας υπάρχει μεγάλη πιθανότητα μόνιμης διαμάχης ανάμεσα στον έφηβο κι στον πατέρα του.

Η αυτονομία είναι ένα στοιχείο ψυχολογικής ευμάρειας. Η κατάκτηση της αυτονομίας εξαρτάται από πολλούς παράγοντες , που περιλαμβάνουν την θέληση της οικογένειας και των φίλων να επιτρέψουν στον έφηβο να πάρει πρωτοβουλία και να συνειδητοποιήσει το προσωπικό του δυναμικό. Έτσι πρέπει να γίνει ο διαχωρισμός μεταξύ της ανικανότητας και της αναπηρίας . Έτσι ως ανικανότητα ορίζουμε τον περιορισμό που επιβάλλεται στην λειτουργική ικανότητα από τη νόσο ενώ στην έννοια της αναπηρίας περιλαμβάνεται η κοινωνική συνθήκη που συνδέεται με την λειτουργική ανικανότητα. Κατά συνέπεια η κατάθλιψη από την οποία πολλές φορές υποφέρουν οι έφηβοι με χρόνιο νόσημα , μπορεί να μην οφείλεται σε εσωτερική ψυχοπαθολογία , αλλά μπορεί να είναι αντιδραστική λόγω των περιορισμών που επιβάλλονται στο άτομο από την οικογένεια και την κοινωνία. Με άλλα λόγια είναι προληπτέα.

Δυστυχώς η ποιότητα και η πρόσβαση σε υπηρεσίες ψυχολογικής υποστήριξης χρόνια νοσούντων εφήβων και των οικογενειών τους μπορεί να ποικίλει και συνήθως δεν είναι επαρκής. Οι γιατροί των παιδιών αυτών συχνά αγνοούν τις ψυχολογικές συνέπειες των ασθενειών αυτών και σπανίως παραπέμπουν τους ασθενείς αυτούς για ψυχιατρική βοήθεια. Λιγότερο από 20% των χρόνια νοσούντων εφήβων λαμβάνουν υποστήριξη από κοινωνικές και ψυχολογικές υπηρεσίες υγείας. Οι Garrison και McQuison απέχουν από την παραδοσιακή άποψη η οποία δίνει μεγαλύτερη σημασία στην εσωτερική ψυχοπαθολογία της κάθε ασθένειας σε σχέση με την επιρροή της κοινωνίας και του πολιτισμικού επιπέδου στα ψυχολογικά προβλήματα του παιδιού. Προτείνουν μια πιο ολιστική προσέγγιση στην παρέμβαση, συνδυάζοντας την παιδιατρική με την ψυχολογική φροντίδα, την αναζήτηση των πηγών άγχους και αναγνωρίζοντας την σημαντικότητα της ενίσχυσης των στρατηγικών που ακολουθεί η οικογένεια για να αντιμετωπίσει το νόσημα.

Σύμφωνα με τους Pless και Pinkerton η χρονιότητα ενός νοσήματος είναι πιο σημαντική από τα επιμέρους χαρακτηριστικά της όσον αφορά τα ψυχολογικά ζητήματα. Έτσι οι οικογένειες με χρόνια νοσούντες εφήβους μοιράζονται κάποια κοινά χαρακτηριστικά ανεξάρτητα από το νόσημα.

Ο Eiser μελέτησε τις αναπτυξιολογικές αλλαγές που συμβαίνουν στις στρατηγικές αντιμετώπισης. Σύμφωνα με αυτόν υπάρχουν δύο είδη στρατηγικών αντιμετώπισης: η επικεντρωμένη στο πρόβλημα και η επικεντρωμένη στο συναίσθημα. Για παράδειγμα ένα παιδί με κυστική ίνωση που πρέπει να κάνει φυσιοθεραπεία χρησιμοποιεί την αντιμετώπιση την επικεντρωμένη στο πρόβλημα αν πάρει ενεργό μέρος στον καθορισμό του χρόνου της θεραπείας ή θελήσει να αποκτήσει περισσότερες γνώσεις για το νόσημα του. Αν το παιδί αποφασίσει να χαλαρώσει λίγο πριν την θεραπεία έτσι ώστε να αντιμετωπίσει τον φόβο και την αγωνία, τότε χρησιμοποιεί την αντιμετώπιση την επικεντρωμένη στο συναίσθημα. Δεν φαίνεται να υπάρχουν αναπτυξιολογικές αλλαγές όσον αφορά την αντιμετώπιση την επικεντρωμένη στο πρόβλημα με την πάροδο του χρόνου. Η αντιμετώπιση η επικεντρωμένη στο συναίσθημα όμως αυξάνεται με την ηλικία τόσο για ιατρικά όσο και για μη ιατρικά προβλήματα.

Ο εγωκεντρισμός εμφανίζεται στην εφηβεία. Σε αυτήν την ηλικία κυριαρχούν δύο ψυχολογικά φαινόμενα αυτό του φανταστικού κοινού και αυτό του προσωπικού μύθου. Και τα δύο αυτά

φαινόμενα μπορεί να είναι υπερτονισμένα στον άρρωστο έφηβο. Οι έφηβοι έχουν την αίσθηση ότι συνέχεια τους παρακολουθούν και για τους νοσούντες, που δέχονται συνεχή ιατρική προσοχή αυτό το αίσθημα μπορεί να είναι πολύ ενοχλητικό. Ακόμη πιο σημαντικό είναι το φαινόμενο του προσωπικού μύθου για την ανάπτυξη του εγώ, μιας και ο έφηβος πιστεύει ότι είναι ο μόνος με αυτά τα προβλήματα και τα αισθήματα και ότι κανείς δεν μπορεί να τον κατανοήσει. Ξανά η σοβαρότητα της ασθένειας μπορεί να κάνει αυτά τα συναισθήματα πιο έντονα και είναι πιθανόν ο έφηβος να νιώσει μοναξιά.

Αντιληπτικά ζητήματα

Η θεωρία του Piaget για την ανάπτυξη της αντίληψης είναι σχετική με άποψη των εφήβων για την ασθένεια. Τα μικρά παιδιά στο concrete operational στάδιο αποδίδουν πάντα μόνο ένα αίτιο και η καλή υγεία συχνά ταυτίζεται με την έλλειψη ασθένειας. Το formal operational στάδιο φέρνει μαζί του την ικανότητα της αφηρημένης σκέψης. Οι έφηβοι σε αυτό το στάδιο καταλαβαίνουν ότι η προσωπική συμπεριφορά μπορεί να έχει άμεση επίδραση στην υγεία τους και μπορούν να καταλάβουν τις ποικίλες φυσικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας. Αφού ο έφηβος σε αυτό το στάδιο είναι ικανός να κατανοήσει την ασθένεια είναι σημαντικό οι επαγγελματίες της υγείας να παρέχουν σαφείς και λεπτομερειακές πληροφορίες για την ασθένεια. Επιπλέον μπορεί να είναι απαραίτητο να δοθεί η ευκαιρία στους εφήβους για μία συνάντηση χωρίς την παρουσία των γονέων τους έτσι ώστε να μπορεί να επιτευχθεί ανοικτός διάλογος.

Αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι τα παιδιά με χρόνιο νόσημα έχουν αυξημένο κίνδυνο ακαδημαϊκών προβλημάτων. Μεγαλύτερο κίνδυνο έχουν αυτά με βλάβες του εγκεφάλου ή με φυσικές αναπηρίες που συνδυάζονται με την ασθένεια. Τα ακαδημαϊκά προβλήματα των παιδιών με χρόνια νοσήματα και βλάβες του εγκεφάλου σχετίζονται με τη φύση της ασθένειας ενώ για τα υπόλοιπα το αίτιο ήταν δευτερογενές και σχετιζόταν πολύ συχνά με τις απουσίες στο σχολείο.

Ακόμη μερικά φάρμακα έχουν αρνητική επίδραση στην διανοητική λειτουργία. Για παράδειγμα η θεοφυλλίνη και ορισμένα στεροειδή που χρησιμοποιούνται για την θεραπεία του άσθματος έχουν βρεθεί ότι έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην μάθηση και στην προσοχή. Η απώλεια διδακτικών ωρών είναι και αυτή πολύ σημαντική για την ακαδημαϊκή πορεία. Ακόμη το άγχος για την ασθένεια μπορεί να διαταράξει την συγκέντρωση.

Πολιτισμικά ζητήματα

Η επίδραση του πολιτισμικού επιπέδου και η κουλτούρα δεν μπορούν να αγνοηθούν στην περίπτωση των χρόνια νοσούντων εφήβων. Η κουλτούρα γενικά επηρεάζει τις σχέσεις μέσα και έξω από την οικογένεια καθώς και την επικοινωνία με το ιατρικό προσωπικό. Δυο πολύ σημαντικά στοιχεία για την κουλτούρα στην ζωή των εφήβων είναι η κοινωνική τάξη και η εθνικότητα. Στην περίπτωση των εφήβων με χρόνιο νόσημα , η κοινωνική τάξη μπορεί να καθορίσει το επίπεδο και την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας ενώ η εθνικότητα μπορεί να επηρεάσει την προσέγγιση της θεραπείας. Έτσι σε άλλες εθνικότητες είναι πολύ σημαντική η υποστήριξη από τους συγγενείς και την κοινότητα (εκκλησία). Ένα άλλο σημαντικό ζήτημα είναι αυτό της γλώσσας . Μπορεί έτσι το παιδί να καταστεί και διερμηνέας μεταφέροντας πολλές φορές τρομακτικά ιατρικά νέα στους γονείς.

Επίλογος

Η εφηβεία είναι μια εποχή σημαντικής αλλαγής. Ο έφηβος επιτυγχάνει την ανεξαρτητοποίηση, παίρνει τον έλεγχο της ζωής του, διαμορφώνει αξίες και σχεδιάζει το μέλλον. Όλα αυτά παραβλάπτονται σε ένα χρόνιο νόσημα. Σημαντική είναι η ενίσχυση των στρατηγικών αντιμετώπισης του χρόνιου νοσήματος από ομάδα γιατρών και άλλων επαγγελματιών στο χώρο της υγείας. Ο συντονιστής για αυτές τις προσπάθειες είναι ο ιατρός της εφηβικής ιατρικής.

Βιβλιογραφία

Alderman, E., Rieder, M., Cohen, J., Michael, I. 2003, The History of Adolescent Medicine [SPECIAL ARTICLE], *International Pediatrics Research Foundation, Inc*, 54(1) 137-147.

Boice, M.M. 1998, Chronic illness in adolescence, *Adolescence*, 33(132) 927-939.

Dantzer, C., Swendsen, J., Maurice-Tisonc, S., Salamon, R. 2003. Anxiety and depression in juvenile diabetes: A critical review, *Clinical Psychology Review*, 23, 787-800.

Desir, B., Seidman, E.G. 2003, Transitioning the pediatric IBD patient to adult care, *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 17(2), 197-212.

Fitzgerald, D. 2001, Non-compliance in adolescents with chronic lung disease: causative factors and practical approach, *PAEDIATRIC RESPIRATORY REVIEW*, 2, 260-267.

Geist, R., Grdisa, V., Otley A. 2003, Psychosocial issues in the child with chronic conditions, *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 17(2), 141-152.

Haavet, O., Straand, J., Saugstad, O.D., and Grunfeld, B.2004, Illness and exposure to negative life experiences in adolescence: two sides of the same coin? A study of 15-year-olds in Oslo, Norway, *Acta Paediatica* 93, 405-411.

Position Paper of the Society for Adolescent Medicine 2003, Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adults with Chronic Conditions, *Journal of Adolescent Health*, 33, 309-311.

Position Paper of the Society for Adolescent Medicine, Guidelines for Adolescent Health Research 2003, *Journal of Adolescent Health*, 33, 396-409.

ARCHIVE ISSN 2654-2366 EBE/NLG